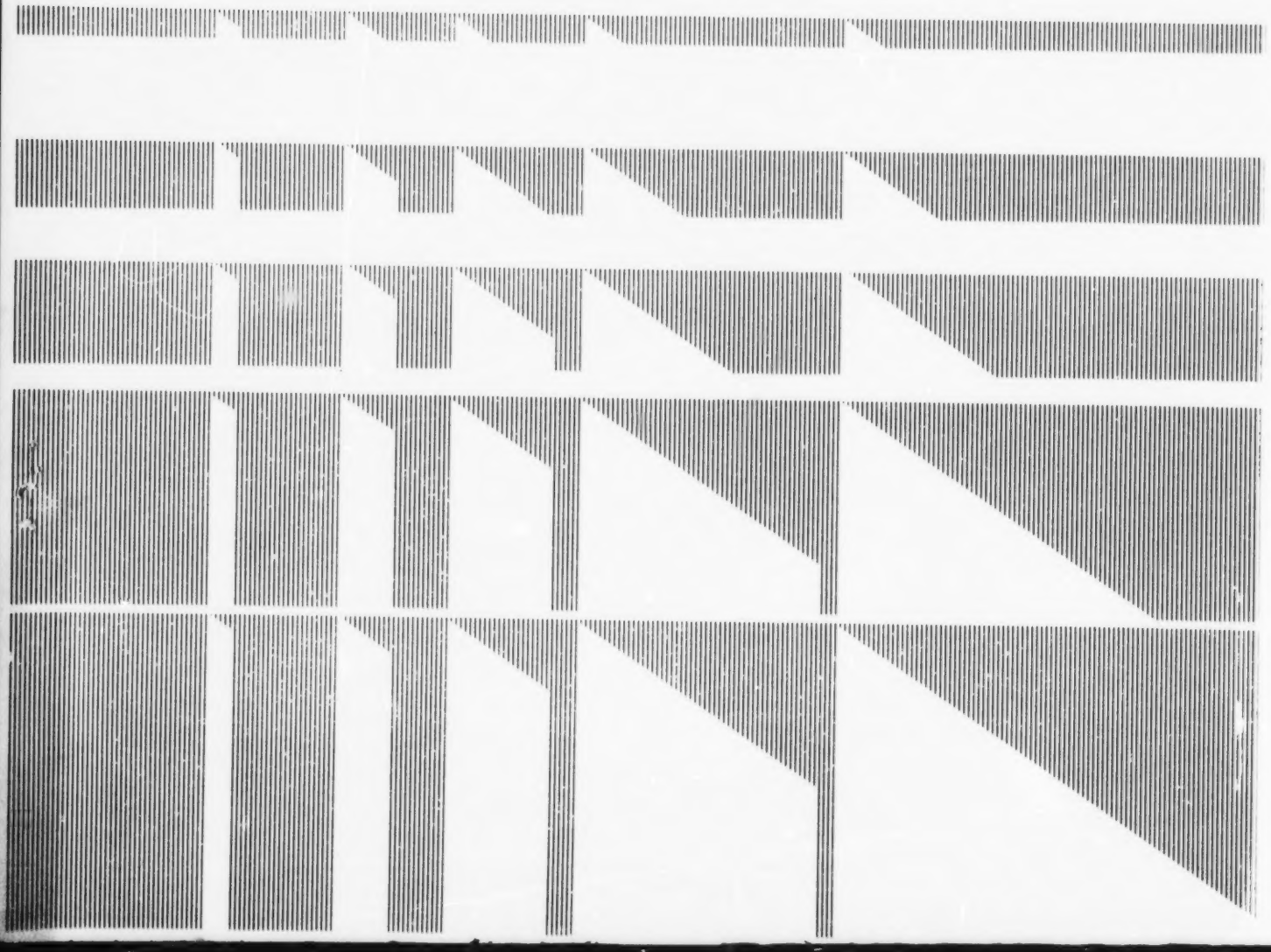
ÉVALUATION DES PROGRAMMES
SÉRIE ÉTUDES ET ANALYSES

L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE:

BILAN DU PROCESSUS VÉCU DANS 5 CENTRES D'ACCUEIL QUÉBÉCOIS DE RÉADAPTATION

Québec

30



L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE:

BILAN DU PROCESSUS VÉCU DANS CINQ CENTRES D'ACCUEIL QUÉBÉCOIS DE RÉADAPTATION

Mario Bolduc
Claire Chamberland
Lyne Lavoie

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Service de l'évaluation - réadaptation et
services de longue durée
Direction générale de la Planification
et de l'Evaluation
Février 1988

ISBN: 2-550-18388-6
Dépôt légal: 1er trimestre 1988
Bibliothèque nationale du Québec

TITRE:

Bolduc Mario, Chamberland Claire, Lavoie Lyne. L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle: bilan du processus vécu dans cinq centres d'accueil québécois de réadaptation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Service de l'évaluation - réadaptation et services de longue durée, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Février 1988.

SOMMAIRE:

1- Présentation de l'étude

L'orientation québécoise préconisant l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle est clairement affirmée depuis le début des années 1970, et celle-ci s'inscrit dans un mouvement occidental qui existe depuis plus de 20 ans. Cette volonté a été réaffirmée à de multiples reprises et de façon encore plus explicite en juin 1986 par la ministre madame Thérèse Lavoie-Roux. Un comité mixte comprenant le Ministère et les Conseils régionaux a d'ailleurs été mis sur pied pour élaborer un cadre de référence et un plan d'action pouvant guider cette intégration.

Un certain nombre de centres d'accueil de réadaptation ont déjà procédé à la sortie et à l'intégration sociale d'une partie ou de l'ensemble de leur clientèle au cours des dernières années. L'objectif de cette recherche est donc de permettre aux différents organismes impliqués (M.S.S.S., C.A.R., autres établissements du réseau, etc.) de tirer profit de l'expérience québécoise acquise en ce domaine.

C'est une recherche évaluative de type formatif, utilisant essentiellement une approche qualitative basée sur la cueillette et l'analyse d'informations auprès d'informateurs clé. Elle met l'accent sur une évaluation du processus d'intégration sociale et particulièrement sur l'identification des principaux éléments contraignants et aidants. L'étude s'est déroulée en trois étapes distinctes auxquelles correspondait une technique appropriée: entrevue individuelle semi-dirigée avec une des personnes responsables du dossier de l'intégration dans chacun des 5 C.A.R. (directeur général ou directeur

des services professionnels); une rencontre avec 6 à 8 intervenants dans chacun des centres avec la technique du groupe nominal; une réunion regroupant les responsables des 5 C.A.R..

2- Caractéristiques du processus d'intégration

La motivation initiale ayant entraîné le processus de retrait des institutions et d'intégration sociale correspond pour certains C.A.R. à une volonté de la direction et du conseil d'administration alors que pour les autres, elle résulte d'une obligation découlant de facteurs comme la vétusté des locaux, la surpopulation, etc. L'opération est commencée depuis une période relativement longue, soit sept ans en moyenne dans les centres faisant partie de l'étude.

Cette intégration physique et sociale provoque des modifications majeures, notamment en ce qui a trait aux ressources financières et humaines. Ainsi, le contexte de travail du personnel change radicalement et exige beaucoup plus d'initiatives et d'autonomie. Cela veut dire entre autres une plus grande participation du personnel de même qu'un important processus de formation. Les modes de gestion doivent eux aussi être ajustés. Finalement, cela implique le développement progressif de nouveaux types de services dans des ressources résidentielles variées et déconcentrées de même que l'utilisation de nouveaux outils de travail comme par exemple, le plan d'intervention individualisé.

Nos interlocuteurs considèrent que l'ensemble du processus est en général une réussite: il y a très peu de retours en institution, les personnes directement intéressées manifestent leur satisfaction et on observe une évolution positive chez la majorité des personnes. L'opération se réalise aussi en maintenant un équilibre financier. On est cependant conscient que différents aspects restent à parachever, particulièrement au niveau de l'intégration sociale des personnes.

3- Les principaux éléments contraignants et quelques pistes de solutions

Quatre principaux problèmes ont été identifiés. Il y a d'abord les difficultés de collaboration et de concertation avec les autres établissements du

réseau et organismes de la communauté. Il semble que ce problème complexe ne peut se résoudre que graduellement par un travail des différents acteurs concernés en tant que partenaires ayant un même objectif et une collaboration dans des projets communs précis.

On souligne ensuite de nombreuses contraintes découlant des lois, des règlements, des conventions collectives et autres. Il apparaît nécessaire de procéder à une révision de la réglementation du Ministère vis-à-vis les C.A.R., à une révision des conventions collectives, de la Loi sur la curatelle et de certains actes réservés.

Troisièmement, le manque de disponibilité et de diversité des activités de jour semble présenter une menace importante au processus d'intégration. Pour remédier à cette situation, on insiste d'une part sur la nécessité de mettre l'accent sur des formules de travail et d'apprentissage dans la communauté, et d'autre part, de créer des programmes d'animation et de développement respectant mieux les limites et les différences des personnes.

Les C.A.R. doivent finalement composer avec certaines réticences des différents participants au processus et aussi avec certains problèmes d'acceptation par la communauté. Ils doivent donc prendre diverses mesures pour former et faire participer les personnes directement concernées de même que pour minimiser les réactions négatives des communautés environnantes. Plusieurs moyens concrets sont proposés à cette fin.

4- <u>Les principaux éléments facilitant le processus</u>

Plusieurs éléments peuvent faciliter la démarche d'intégration sociale. Un des éléments majeurs a trait à l'utilisation d'une approche individualisée, principalement par des plans de services et des plans d'intervention individuels. En second lieu, il est très important de mettre sur pied un système de soutien et de suivi intensif qui soient disponibles en tout temps à domicile, dans les familles d'accueil ou dans tous les autres types de ressources résidentielles.

D'autres éléments sont aussi mentionnés, comme la motivation et la participation du personnel et des autres acteurs intéressés, l'utilisation de ressources résidentielles les plus petites possibles (maximum 3 personnes), beaucoup de souplesse et de créativité dans la réalisation du processus, la disponibilité de différentes ressources pour accomplir l'intégration sociale dont entre autres les activités de loisirs.

COLLABORATRICES ET COLLABORATEURS

RECHERCHE ET RÉDACTION:

Mario Bolduc
Claire Chamberland
Lyne Lavoie

PLANIFICATION ET ORGANISATION DES CONSULTATIONS:

Lyne Lavoie

LES CENTRES D'ACCUEIL DE RÉADAPTATION COLLABORATEURS:

Le Centre Butters Inc.
Le Centre d'accueil Foyer Savoy
Le Centre d'accueil Nor-Val
Le Centre d'accueil Jean-Olivier Chénier
Les Centres de réadaptation du Contrefort

LES AUTRES COLLABORATIONS:

Gratien Audet
Michèle Bériault
Daniel Bérubé
Lise Boissonneault
Laurent Bussières
Sylvie Dillard
Louise Garant
Dominique Gaucher
Léonard Gilbert
Florent Gingras
Maria de Koninck
Andrée Laforge
Lise Lapointe
Michèle Morneau
Alain Saucier
Lysette Trahan

ÉTUDE RÉALISÉE SOUS LA RESPONSABILITÉ DE:

Suzanne D'Annunzio
Service de l'évaluation - réadaptation
et services de longue durée

TABLE DES MATIÈRES

		PAGE
1.	INTRODUCTION	1
2.	LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE	2
3.	OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE	6
	3.1 Précisions sur la terminologie utilisée	6
	3.2 Objectifs	6
	3.3 Méthodologie	7
4.	RÉSULTATS DES ENTREVUES	10
	4.1 Le processus d'insertion et d'intégration sociale	10
	4.1.1 Les principales caractéristiques du processus	10
	4.1.2 L'acceptation du processus	11
	4.1.3 Les ressources humaines et financières	11
	4.1.4 Les services aux bénéficiaires	12
	4.1.5 La perception du succès de l'opération	15
	4.2 Problèmes majeurs et autres difficultés des C.A.R. au cours de ce processus	16
	4.3 Éléments facilitant l'actualisation de cette opération	19
	4.4 Synthèse des résultats	20
5.	RÉSULTATS DES RENCONTRES DE GROUPES NOMINAUX	22
	5.1 Description de la technique utilisée et du traitement des données	22
	5.2 Les éléments contraignants	23
	5.3 Les éléments à modifier	25
	5.4 Les éléments aidants	28
	5.5 Synthèse des résultats	31

PAGE

6. PRÉCISIONS SUR LES PRINCIPALES PROBLÉMATIQUES ET MOYENS D'ACTION POUR AMÉLIORER LE PROCESSUS..... 33

6.1 La planification du processus dans son ensemble..... 34
6.2 Les contraintes découlant des lois, des règlements, des conventions collectives..... 35
6.2.1 La réglementation du M.S.S.S. concernant les C.A.R.... 35
6.2.2 Révision des conventions collectives..... 36
6.2.3 Modifications à la Loi sur la curatelle..... 37
6.2.4 Les actes réservés..... 37
6.3 Les problèmes de collaboration et de concertation avec les autres organismes du réseau..... 38
6.4 L'acceptation par la communauté des personnes ayant une déficience intellectuelle..... 39
6.5 La remise en question des foyers de groupe et des stages intermédiaires..... 41
6.6 Le manque de disponibilité et de diversité des activités de jour..... 42

7. CONCLUSION..... 44

BIBLIOGRAPHIE..... 46

ANNEXE 1 Quelques données sur les cinq C.A.R. ayant participé l'étude..... 49

1. INTRODUCTION

Depuis un bon nombre d'années, l'intégration sociale de personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant en centre d'accueil de réadaptation (C.A.R.) occupe une place centrale dans les moyens préconisés pour assurer une meilleure qualité de vie à cette clientèle. La mise sur pied en juin 1986 d'un comité ministériel chargé de préparer un plan directeur pour encadrer la réinsertion et l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle a rendu plus évident le besoin de disposer de bilans adéquats des réalisations passées afin de guider les actions futures.

Le présent projet vise à dresser un bilan sommaire de certaines expériences déjà réalisées au Québec en matière de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'accent est mis sur une évaluation du processus d'intégration sociale et particulièrement sur l'identification des principaux éléments positifs, des éléments contraignants et de ceux qui sont à modifier dans l'éventualité d'une reprise de cette opération.

Le rapport présente d'abord le contexte dans lequel s'inscrit cette étude. Ensuite, il est fait état des objectifs et de la méthodologie du projet. Les chapitres suivants portent sur les résultats proprement dits de l'étude et sur des pistes d'action menant à l'amélioration du processus.

2. LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE

La volonté québécoise d'intégrer dans la société les personnes ayant une déficience intellectuelle, s'inscrit dans un mouvement occidental qui a commencé depuis plus de 20 ans.

Le mouvement d'intégration sociale et de développement des services communautaires connaît un essor particulièrement important aux États-Unis depuis une quinzaine d'années. Il s'applique à différents types de clientèle et particulièrement aux personnes ayant une maladie mentale ou une déficience intellectuelle. Soixante mille personnes ayant une déficience intellectuelle ou psychique sont sorties des institutions aux États-Unis entre 1970 et 1980 (Conroy et Bradley, 1981).

Le mouvement de retrait des institutions et d'intégration sociale est principalement attribuable à deux grands ordres de facteurs. Il y a d'abord l'accumulation de preuves empiriques voulant que les institutions peuvent avoir des effets débilitants sur leurs résidents. Dès 1961, Goffman définissait les phénomènes de dépersonnalisation liés au milieu institutionnel ayant pour effet de rendre la personne ayant vécue en institution inadaptée à la vie en société hors de celle-ci. La vie en institution peut même occasionner une détérioration des fonctions intellectuelles (Lopez et Jacobson, 1974, Heal et al., 1978). De plus, selon une revue de littérature réalisée par Laurendeau, Blanchet et Renaud (1984), plusieurs autres recherches ont établi que les personnes réintégrées dans la communauté augmentent leur qualité de vie ainsi que le niveau d'adaptation de leur comportement, de leur communication, la fréquence et la diversité de leurs activités, leur adaptation aux situations quotidiennes et améliorent leurs habilités sociales.

Le deuxième grand facteur ayant entraîné ce mouvement est l'influence de plus en plus grande exercée par l'idéologie de la normalisation. Cette idéologie origine du Danemark à la fin des années 50 sous l'influence de Erik Bank-Mikkelsen. Elle s'est ensuite répandue mondialement surtout par Nirje et ensuite par Wolfensberger. La force du modèle en cause réside dans sa simplicité. Il s'agit en fait de créer pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou pour toute autre personne "différente", une vie quotidienne et un environnement social aussi proche que possible de la normalité.

La principale conséquence de cette idéologie tient au fait que toute action politique visant les personnes handicapées doit favoriser leur intégration maximale à la vie sociale. On définit en général l'intégration par trois éléments:

- vivre dans un milieu de vie le plus naturel possible;
- favoriser des interactions avec le maximum de personnes;
- favoriser une participation maximale aux activités habituelles de la société (travail, études, loisirs, consommation, décisions).

Dans le domaine de la prestation des services, l'intégration signifie que les besoins des personnes doivent être comblés le plus possible par des organismes qui desservent le public en général.

Le mouvement d'intégration a aussi été reconnu au niveau des droits des personnes. Par exemple, l'Organisation des Nations Unies a adopté en décembre 1971 une déclaration sur les droits des personnes déficientes mentales qui exprime leur droit à vivre le plus normalement possible.

Au Québec, l'orientation préconisant l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et des personnes handicapées en général est clairement affirmée depuis le rapport Castonguay-Nepveu de 1970.

Cette orientation a été réaffirmée et explicitée à de multiples reprises depuis. Que l'on pense au Mémoire de programmes pour les services à l'enfance en 1973, à Éléments d'une politique de réadaptation des adultes en 1974, au Livre blanc sur une proposition de politique à l'égard des personnes handicapées en 1977, à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en 1978, à la Politique du ministère de l'Éducation sur l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage en 1984, et encore plus à la politique globale pour l'intégration sociale des personnes handicapées À part ... Égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous en 1984.

Malgré cette unanimité des intentions, différentes sources d'information nous indiquent qu'en dépit des efforts apportés à différents niveaux, l'insertion et l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle est loin

d'être aussi rapide qu'on l'espérait. Dans un document précisant les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux pour les personnes ayant une déficience intellectuelle datant de 1986,[1] on en arrive à la conclusion que le nombre de personnes vivant en institution n'a pas tellement diminué par rapport à la situation québécoise de 1964 et qu'un grand nombre de personnes desservies en externe ne reçoivent pas le soutien et les services leur permettant de participer activement aux activités de la communauté. De même, il est possible d'observer dans les statistiques de l'Office des personnes handicapées du Québec (O.P.H.Q.) que le nombre de demandes de plans de services, par des personnes ayant des déficiences intellectuelles, représente une très petite proportion.

Il semble en effet qu'il y ait eu de multiples réticences au retrait des personnes des institutions et à leur intégration à la société. Ces réticences se sont manifestées chez de nombreux groupes soit les parents, les groupes de promotion, le personnel des centres de réadaptation et leur syndicat, et dans la population en général.

Cette situation est semblable à celle qui est vécue entre autres en Suède pourtant réputée comme un pays très avancé en ce qui a trait à l'intégration des personnes ayant une déficience. En effet, la Suède a cru nécessaire, malgré des progrès importants au cours des dernières années, de se doter en juillet 1986 d'une loi spécifique sur l'accueil des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette loi prévoit une aide accrue aux parents et implique la suppression des maisons d'accueil spécialisées pour enfants et adultes déficients mentaux.

La démarche actuelle du Ministère visant à favoriser l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle se situe dans ce contexte. D'ailleurs, un comité mixte composé du Ministère et des Conseils régionaux a été mis sur pied en 1986 pour élaborer un cadre de référence et un plan d'action à l'égard de l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle.

---

[1] LAVOIE-ROUX, THÉRÈSE, Les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux en regard de l'intégration et de la réintégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Juin 1986

Plusieurs centres d'accueil de réadaptation ont déjà réalisé l'insertion d'une partie ou de l'ensemble de leur clientèle au cours des dernières années. C'est particulièrement le cas des centres qui ont participé à cette recherche. Il est important de profiter de leur expérience. En effet, bien que plusieurs établissements québécois présentent déjà des résultats fort intéressants, on ne dispose actuellement pas de bilan adéquat de ces expériences.

Afin d'approfondir ce qui s'est fait en ce domaine, la Direction de l'évaluation du Ministère a entrepris deux études. Dans un premier temps, le processus est étudié sous l'angle des obstacles rencontrés et des facteurs aidants, à partir de l'expérience de quelques C.A.R. déjà fortement engagés dans cette voie. C'est l'objet de la présente étude.

Une deuxième étude analysera les conséquences du processus de réintégration sociale sur la qualité de la vie même des personnes et sur leur degré d'intégration sociale. La remise en question du milieu institutionnel et la recherche d'un milieu de vie visant le développement et l'acquisition d'une plus grande autonomie a pour but une meilleure qualité de vie et une plus grande intégration des personnes aux activités habituelles de la société. C'est ce que la deuxième étude tentera de vérifier.

3. OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

3.1 Précisions sur la terminologie utilisée

Le mot "désinstitutionnalisation" crée souvent de la confusion sur l'étendue et la portée exacte de sa signification. Ce terme, qui est d'ailleurs un anglicisme, a donc été remplacé par d'autres termes ou expressions dans cette étude.

Il sera plutôt question de:

- Sortie ou retrait des institutions ou établissements.

- Insertion ou réinsertion dans la société: introduction physique de personnes dans la communauté.

- Intégration sociale: cette expression a un sens plus large que l'insertion car il inclut aussi les dimensions relatives aux contacts avec une diversité de personnes et à la participation à des activités normales.

- Transformation institutionnelle ou de l'institution: on fait référence ici au processus de changements majeurs que réalisent les établissements dans leurs structures, leur organisation, leurs modes de gestion et de supervision, leurs valeurs, leur culture et autres.

- Processus dans son ensemble: cette expression englobe tous les aspects de transformation de l'institution, d'insertion et d'intégration sociale.

3.2 Objectifs

Objectif général:

Permettre aux différents acteurs concernés (M.S.S.S., C.A.R., autres établissements du réseau, etc.) de tirer profit de l'expérience québécoise acquise en matière de réinsertion et d'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Objectifs spécifiques:

- alimenter le Comité de coordination chargé d'élaborer un cadre de référence et un plan d'action relatifs à l'insertion et à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle;

- documenter et mieux connaître le processus utilisé;

- identifier les principaux obstacles rencontrés et les principaux facteurs aidant le processus;

- identifier les éléments à modifier pour la poursuite du processus;

- identifier des stratégies d'amélioration du processus;

- fournir des instruments de travail aux établissements dont le processus d'intégration est en cours ou est prévu.

3.3 Méthodologie

Compte tenu des ressources restreintes, le bilan s'est concentré sur l'expérience vécue par cinq centres d'accueil québécois de réadaptation ayant procédé complètement ou partiellement à la sortie de leurs bénéficiaires et à leur intégration sociale. Les centres de réadaptation qui ont collaboré à l'étude sont Butters Inc., Contrefort, Nor-Val, Foyer Savoy et Centre Jean- Olivier Chénier. Les C.A.R. participants ont été sélectionnés à partir des critères suivants et après consultation des personnes du Ministère en relations fréquentes avec ces établissements:

- avoir procédé à la réinsertion de sa clientèle en totalité ou en partie;

- avoir entamé le processus d'intégration sociale de la clientèle;

- avoir expérimenté diverses avenues possibles;

- Avoir des caractéristiques territoriales différentes (milieu rural et urbain);

- Avoir une taille différente (nombre de clients).

C'est une recherche évaluative de type formatif mettant l'accent sur le processus. Elle se préoccupe surtout de l'implantation et de la réalisation des projets d'insertion et d'intégration sociale. L'accent porte sur l'identification des contraintes, des éléments positifs et des points à modifier. Le but est d'améliorer et d'apporter des ajustements dans la poursuite de l'opération ou la reprise par d'autres établissements. L'approche est qualitative et se base principalement sur la cueillette et l'analyse d'informations auprès d'informateurs clés.

L'étude s'est déroulée en trois étapes distinctes auxquelles correspondait une technique appropriée de cueillette d'informations.

Entrevues individuelles semi-dirigées:

La première étape a consisté à réaliser dans chaque C.A.R. une entrevue individuelle avec une des principales personnes responsables du dossier de l'intégration.

Les thèmes retenus dans l'élaboration du schéma d'entrevue individuelle ont porté sur le processus lui-même (réinsertion, intégration sociale, rôle de l'établissement, difficultés rencontrées, évaluation du succès, etc.), sur les services et les programmes, sur l'acceptation du processus (communauté, personnel, syndicat) et sur la clientèle (moyens privilégiés pour la réintégration, difficultés, etc.).

Ayant été enregistrées, ces entrevues ont fait par la suite l'objet d'une analyse systématique centrée principalement sur les thèmes suivants: le processus, les obstacles rencontrés et les éléments aidants.

Rencontre de groupe avec la technique du groupe nominal:

Dans une deuxième étape, une rencontre a eu lieu avec des groupes de six à huit personnes pour chaque centre d'accueil collaborateur. La technique du groupe

nominal a été utilisée. La liste des intervenants invités à ces rencontres incluait au moins la présence d'un éducateur ou d'une éducatrice, d'un membre du syndicat, d'un membre du comité des bénéficiaires (parents), d'un chef de service et d'un membre de la direction.

La technique du groupe nominal a été choisie car elle combine plusieurs avantages dont ceux du groupe non structuré et de la technique Delphi. Cette méthode permet en alternance le travail individuel, une clarification de groupe suivie d'un vote sur l'importance relative des différentes propositions. C'est de plus une technique rapide qui donne à chacun une chance égale de faire valoir ses points de vue. Trois questions ont été élaborées et soumises à ces groupes après avoir été pré-testées. On retrouve ces questions et le traitement précis des éléments recueillis lors de ces rencontres dans le chapitre 5.

Réunion avec les responsables des C.A.R.:

Comme étape finale, nous avons organisé une rencontre réunissant cette fois-ci à la même table de discussion un représentant de chacun des cinq C.A.R., soit les mêmes personnes ayant participé à l'entrevue individuelle de la première étape dans quatre cas sur cinq.

Cette rencontre a d'abord permis de valider les éléments retenus avec les deux premières techniques. L'objectif principal était cependant d'apporter des précisions et des clarifications sur quelques éléments de problématiques majeures et surtout, d'identifier des stratégies d'action concrètes en vue d'améliorer ces éléments.

4. RÉSULTATS DES ENTREVUES

Les entrevues individuelles ont été enregistrées sur cassettes et l'écoute du matériel a permis de dégager une grille d'analyse basée sur trois thèmes principaux: le processus lui-même d'insertion et d'intégration sociale des bénéficiaires, les difficultés à surmonter au cours de ce processus et les éléments facilitant la démarche.

Au cours de l'analyse, une distinction est faite entre ce qui est commun à plusieurs C.A.R. et ce qui touche un ou deux C.A.R. plus spécifiquement.

4.1 Le processus d'insertion et d'intégration sociale.

4.1.1 Les principales caractéristiques du processus

Cette section examine les caractéristiques générales des différents processus réalisés dans les cinq C.A.R.; elles ont trait à la motivation initiale suscitant l'enclenchement d'un tel processus, à son temps de réalisation et à la planification utilisée par les C.A.R. rencontrés.

Pour deux C.A.R., la motivation initiale ayant entraîné un tel processus correspond d'abord et avant tout à une question de volonté de la direction et du conseil d'administration. Pour les trois autres, il s'agit d'une démarche qui était motivée par des facteurs externes: l'un des C.A.R. était soumis à l'application d'un plan régional quinquennal et les deux autres établissements étaient aux prises avec un problème de surpeuplement de leurs locaux.

En ce qui a trait au temps de réalisation, l'opération s'est étendue sur une période de neuf ans pour trois des C.A.R. à l'étude, de six ans pour un autre C.A.R. et de trois ans dans le dernier cas. Cela correspond au temps écoulé depuis la prise de décision concernant le démarrage d'un tel processus. Au cours de cette période, chacun des C.A.R. a sorti entre 100 et 350 personnes.

Enfin, la planification du processus n'est pas identique d'un C.A.R. à l'autre. Pour deux C.A.R., il s'agit d'une opération bien planifiée, en concertation avec les parents, le personnel et même d'autres établissements du réseau. Ces deux

C.A.R. ont amorcé le mouvement en commençant par les jeunes bénéficiaires adultes ayant une déficience légère, soit la clientèle ayant le plus de chances de s'insérer socialement. Pour deux autres C.A.R., cette opération n'est pas le résultat d'une planification préalable complète et détaillée, mais plutôt d'une démarche réalisée à partir de gestes posés au jour le jour, de décisions cas par cas. Un de ces deux C.A.R. a commencé par les cas les plus légers tandis que l'autre a amorcé le mouvement par les clientèles extrêmes, c'est-à-dire les personnes ayant une déficience légère et celles qui ont une déficience sévère. Le dernier C.A.R. a utilisé une planification minimale ne prévoyant que le contingentement géographique, c'est-à-dire une répartition des personnes sur le territoire afin d'éviter des concentrations susceptibles de nuire à leur intégration sociale. Ce C.A.R. accorde lui aussi beaucoup d'importance à l'adaptation en regard des besoins des bénéficiaires et des nécessités résultant de situations diverses.

4.1.2 L'acceptation du processus

Les entrevues individuelles ont abordé un autre élément, celui de l'ensemble des moyens permettant l'amélioration de l'acceptation d'un tel processus chez les divers partenaires. Du côté du personnel, deux C.A.R. remarquent que la formation donnée dans le cadre de cette opération contribue à une meilleure acceptation du projet. La promesse de ne pas faire de mise à pied permettrait d'apaiser les craintes du syndicat et d'acquérir sa collaboration dans le projet. En ce qui a trait à la population, trois C.A.R. préfèrent placer la communauté devant une situation de fait et ne font pas de publicité avant l'arrivée des bénéficiaires. Cette absence de sensibilisation ou de publicité n'élimine pas toute information; ainsi quatre C.A.R. entrent en communication avec les autorités municipales afin de les avertir préalablement de la venue d'une unité résidentielle.

4.1.3 Les ressources humaines et financières

Le processus d'insertion et d'intégration sociale des bénéficiaires provoque des modifications au niveau des ressources financières et humaines. Deux C.A.R. nous signalent que la sortie des bénéficiaires et le développement des services externes entraînent des choix budgétaires plus serrés puisque cela se fait à même l'enveloppe budgétaire existante et parallèlement au maintien des services à l'interne.

La première modification à survenir dans les ressources humaines a trait à la nécessité d'une formation d'appoint du personnel. Tous les C.A.R. rencontrés ont fourni une formation à leurs employés. Dans tous les cas, celle-ci s'articule autour de deux dimensions principales: la première porte sur les principes (réintégration, normalisation, valorisation du rôle social), la philosophie et les changements d'attitudes par rapport aux bénéficiaires; la deuxième touche des aspects plus techniques, comme les nouveaux outils que sont le plan de service individualisé (P.S.I.) et le plan d'intervention individualisé (P.I.I.), leurs contenus et les différents modèles d'utilisation de ces outils.[1]

Le travail avec les bénéficiaires en milieux intégrés entraîne en soi plusieurs aspects nouveaux pour le personnel, tels les déplacements entre les différentes unités de vie résidentielle, les tâches d'apprentissage à la vie quotidienne, un nouveau rôle "communautaire" et un plus grand isolement. Trois C.A.R. nous mentionnent que pour le personnel, il s'agit d'un rôle plus exigeant qu'auparavant et aussi plus insécurisant. Le personnel travaillant à l'externe doit avoir une plus grande autonomie; il doit trouver plusieurs modalités différentes d'intervention en fonction des besoins des bénéficiaires et du contexte environnemental; il doit donc faire preuve de créativité car les solutions ne lui sont pas fournies au préalable par la direction des services professionnels. Ce personnel doit donc prendre beaucoup d'initiative et sur plusieurs plans différents.

Ce changement serait aussi très exigeant pour les gestionnaires. Deux C.A.R. nous en mentionnent différents aspects: une gestion plus lourde dans le nouveau contexte, une paperasserie peu adaptée au changement, donc à alléger et à modifier, des changements dans la façon même de gérer et enfin, de nouveaux défis dans la gestion du personnel.

4.1.4 Les services aux bénéficiaires

Le processus même d'insertion et d'intégration sociale des bénéficiaires comporte pour le C.A.R. qui s'y engage un certain nombre de changements importants dans les services aux bénéficiaires. D'après les C.A.R. interrogés, ces change-

---

[1] Le plan d'intervention individualisé permet de planifier des objectifs et des moyens dans un secteur précis d'intervention. La loi prévoit qu'il doit être révisé tous les 90 jours. Le plan de service envisage l'ensemble des besoins de la personne et demande la participation de nombreux intervenants dans divers domaines.

ments portent sur l'utilisation de nouveaux outils d'intervention, sur de nouveaux types de services, sur un changement important de perspective à l'égard des bénéficiaires et sur l'organisation même de l'établissement.

Dans les C.A.R., le plan de service individualisé et le plan d'intervention individualisé sont maintenant devenus des outils de base dans les interventions auprès des bénéficiaires. L'utilisation de ces nouveaux outils de travail se réalise parallèlement à la modification de perspective portant sur les interventions auprès des clients. Pour certains C.A.R., il s'agit d'un changement radical car auparavant, les interventions cliniques ne se basaient ni sur des études et des discussions de cas, ni sur des plans d'apprentissage. D'autres C.A.R. avaient développé des outils embryonnaires mais qui n'étaient pas systématiquement utilisés.

De plus, en s'engageant dans une telle opération, les C.A.R. ont été amenés à offrir progressivement de nouveaux types de services. Ainsi, ils ont dû trouver de nouvelles ressources résidentielles: foyer de groupe, famille naturelle, famille d'accueil (ordinaire, spéciale ou de réadaptation), chambre et pension, appartement supervisé (intensité variable de supervision sous forme continue), habitation partagée, résidence de groupe. Ils ont appris à composer avec cette variété de nouvelles situations. De façon analogue, les C.A.R. ont dû aussi présenter de nouveaux services cliniques, notamment tous les services en externe. L'implication des C.A.R. à ce niveau touche une variété de services: transport, loisirs, services à domicile, programme d'apprentissage à la vie quotidienne, programme d'intégration sociale, atelier de travail, stimulation précoce des enfants de moins de 5 ans.

En plus de développer des services comme tel, les C.A.R. ont aussi mis en place certaines solutions permettant de mieux soutenir l'action de ces nouveaux services résidentiels ou cliniques et d'en maximiser les effets.

La première de ces formules est de bien situer les unités résidentielles et le choix d'un milieu social permettant de faciliter l'intégration sociale des personnes. Trois C.A.R. mentionnent que les unités résidentielles doivent être situées le plus près possible du milieu de vie d'une population; ce principe est

toutefois sujet à adaptation en milieu rural, la population y étant moins concentrée. De plus, cette préoccupation d'un lieu situé au centre de la vie sociale d'une population ne devrait pas se faire au détriment d'une autre règle primordiale qui est d'éviter une trop grande concentration de bénéficiaires dans un environnement. Quant au choix d'un milieu particulier, on s'entend pour éviter les milieux sociaux situés aux deux extrêmes (très favorisés ou très défavorisés); on privilégie des milieux sociaux moyens plutôt défavorisés.

Une deuxième solution pour le soutien des services est l'équipe de zone (deux C.A.R.); celle-ci travaille à l'intérieur d'un territoire géographique délimité. Une telle équipe permet une meilleure adaptation aux particularités du milieu en cause et aux besoins des personnes qui y résident. La présence d'une telle équipe de zone permet d'organiser plus facilement des services gravitant autour des personnes desservies.

Une autre formule mentionnée par trois C.A.R. est celle de donner un très grand appui aux personnes travaillant dans les différents types de ressources résidentielles (familles d'accueil, chambre et pension, etc). Le fait d'accorder un suivi régulier et suffisant, de pouvoir donner une réponse immédiate (répit ou dépannage) à un besoin spécifique (repos ou crise) est un élément important dans la persévérance et la permanence du personnel affecté à cette ressource.

Une dernière solution mentionnée a trait à la possibilité d'utiliser un service d'urgence (disponibilité rapide et constante des intervenants, maison vacante ou une autre infrastructure d'accueil, etc). Ces possibilités peuvent être utilisées tant en situation de crise que dans d'autres types de circonstances (répit, dépannage, problèmes particuliers).

Un changement de perspective quant aux interventions auprès des bénéficiaires accompagne les bouleversements dans les services et programmes, tant résidentiels que cliniques. La perspective est modifiée au sens où ce n'est plus le bénéficiaire qui est classé, puis placé à l'intérieur d'une gamme de ressources ou programmes, mais ce sont plutôt les programmes et services qui sont définis et pensés par rapport aux besoins des bénéficiaires. C'est d'ailleurs un motif expliquant l'émergence de nouvelles solutions résidentielles, ou de nouveaux

types de services cliniques. Au niveau résidentiel, cela signifie que l'on préfère donner plus d'encadrement à une personne plutôt que de la changer d'unité résidentielle. On préfère placer les bénéficiaires dans des situations où ils sont susceptibles d'utiliser leurs capacités au maximum, tout en leur accordant le support nécessaire, plutôt que de les insérer dans un environnement qui limite leurs possibilités de développement.

Tous ces changements entraînent des répercussions dans l'organisation des C.A.R. en cause. En conséquence, ceux-ci sont obligés de procéder à une redéfinition de plusieurs postes (de soutien, de professionnel et d'encadrement) et même parfois à une restructuration de l'organigramme, visant à l'axer davantage sur un support éducatif et communautaire.

4.1.5 La perception du succès de l'opération

Les personnes responsables sont relativement satisfaits de l'opération d'insertion et d'intégration sociale des bénéficiaires. Même s'ils la jugent incomplète et imparfaite, ils ne la considèrent pas moins comme une opération réussie. Trois arguments soutiennent d'après eux cette perception: un nombre relativement limité de retours en institution; la satisfaction générale des gens directement intéressés; une évolution positive de la majorité des bénéficiaires. Parfois, on invoque aussi l'argument du maintien de l'équilibre financier.

Les C.A.R. signalent certains aspects à parfaire dans ce processus. Une majorité de bénéficiaires sont encore en phase d'intégration sociale; il y a donc nécessité de poursuivre le travail sur ce plan. Selon trois C.A.R., les activités de jour sont à raffiner et à compléter, notamment les aspects touchant le loisir et la vie professionnelle. Concernant ce dernier point, il y aurait même nécessité de rechercher de nouvelles solutions plus appropriées, les mécanismes actuels étant plus ou moins satisfaisants en regard des besoins des bénéficiaires.

D'autres éléments sont aussi à parfaire ou à introduire: une consolidation des services à l'externe, un transfert vers des ressources plus légères ou une diminution du nombre de bénéficiaires dans le cas des ressources de groupe et un comité de bénéficiaires et de leurs parents, ou tuteurs, afin d'obtenir une rétroaction.

4.2 Problèmes majeurs et autres difficultés des C.A.R. au cours de ce processus

Le problème mentionné le plus fréquemment a trait au manque de collaboration d'un ou de plusieurs partenaires du réseau. Ce problème est cité par quatre C.A.R. et pour trois d'entre eux, il s'agit d'une contrainte majeure; elle se concrétise différemment selon les C.A.R.. Pour l'un, la collaboration avec les centres de services sociaux (C.S.S.) s'est avérée problématique en raison de la dépendance du C.A.R. pour les familles d'accueil, compte tenu des limites des C.S.S. à cet égard (per diem et personnel). Pour l'autre, c'est la collaboration avec les centres locaux de services communautaires (C.L.S.C.) - jugée très importante - qui est problématique: étant donné les nombreuses clientèles différentes desservies par les C.L.S.C., les C.A.R. ont de la difficulté à "vendre" la préoccupation de la clientèle des personnes ayant une déficience intellectuelle. Un troisième C.A.R. mentionne des difficultés importantes avec les partenaires régionaux, notamment au niveau du partage régional des responsabilités de réadaptation à l'égard de cette clientèle.

Un autre C.A.R. souligne le problème de collaboration de façon plus générale: pour lui, le manque de partage, d'aide et de travail en commun avec les autres partenaires du réseau sont ses plus grandes difficultés: crainte à l'égard de cette clientèle, peur d'être envahi par celle-ci. Le C.A.R. attribue ces sentiments à l'acceptation trop lente de cette clientèle par les partenaires. Le manque d'effectifs dans les C.L.S.C. et les C.S.S. est également signalé. Selon ce C.A.R., les relations avec les autres établissements sont relativement bonnes mais les problèmes de collaboration se sont accrus depuis qu'il n'y a plus de plan quinquennal touchant tous les établissements de la région.

Le respect de l'ensemble des normes actuelles est désigné par deux C.A.R. comme un problème à résoudre au cours de cette opération. Pour l'un, c'est un problème majeur; pour l'autre, ce problème a une importance plus secondaire. À des degrés différents, les deux C.A.R. voient ces normes à la fois comme des obstacles supplémentaires dans un processus qui en compte déjà plusieurs, mais aussi comme une limitation à l'utilisation de solutions novatrices et personnelles par les établissements.

Une des normes particulièrement restrictive a trait à l'interdiction d'acheter des maisons et à l'obligation de les louer. En milieu urbain, la location de maison est un véritable casse- tête puisqu'il faut tenir compte des disponibilités du marché, de la proximité des services et du transport, d'une répartition des bénéficiaires sur le territoire afin d'éviter les concentrations, de l'acceptation par la communauté, du coût de location qui doit rester à l'intérieur de certaines limites, et même de certaines règles de l'agrément du Ministère concernant par exemple le rapport surface vitrée/surface de plancher. En milieu rural, la rareté des maisons ne permet pas de se rendre à un tel niveau de considérations. Quel que soit le type de milieu, le recours à des solutions détournées (par exemple: l'achat d'une maison par une Fondation) est alors une façon de résoudre le problème. Cependant, les solutions novatrices sont envisagées avec réticence et parfois méfiance pendant plusieurs années de la part des C.R.S.S.S. et du Ministère, ce qui rend les établissements novateurs mal à l'aise et plutôt discrets au sujet de leurs solutions.

Les autres normes illustrant ce problème ont trait aux clauses des conventions collectives, au manque de souplesse de certains C.R.S.S.S., aux différents types de solutions résidentielles et aux critères dans la sélection et l'assortiment des clientèles en foyer ou résidence de groupe.

La non-acceptation par les intervenants directs (parents, personnel) au début du processus est mentionnée comme problème par trois C.A.R.. Dans le cas de deux C.A.R., cette résistance s'est résorbée facilement. Elle provenait d'une part du personnel qui s'opposait à la réinsertion des bénéficiaires résidant dans l'établissement depuis 25 ou 30 ans, mais aussi de quelques parents. Dans le cas du C.A.R. où ce problème est devenu plus important, l'opposition est surtout venue du personnel syndiqué durant la première année du projet. Dans ce C.A.R. on a aussi vécu une première réaction négative des parents, mais elle s'est transformée en un élément positif à la suite de leur participation au comité de surveillance de cette opération.

Deux autres difficultés de moindre importance sont mentionnées par l'ensemble des C.A.R.. La première a trait à la réaction négative de certaines communautés lorsqu'il est question d'installer un groupe de bénéficiaires dans leur environnement. Tous les C.A.R. ont rencontré un ou deux cas où une telle situation

s'est présentée. Dans la majorité des cas, cette résistance se manifeste avant l'arrivée des bénéficiaires: les résidents ont peur que les bénéficiaires soient des personnes dangeureuses, qu'ils s'installent en trop grand nombre dans "leur rue" ou dans "leur localité". Les campagnes de sensibilisation et d'information ne semblent pas la solution miracle face à cet obstacle de parcours. Trois C.A.R. considèrent que ces campagnes créent plus de problèmes qu'elles n'en résolvent et peuvent même parfois constituer l'amorce d'un mouvement de résistance; ces trois C.A.R. préfèrent agir et placer les gens de la communauté devant un fait accompli. Par la suite, commence le travail de sensibilisation de la population. Un seul C.A.R. utilise des campagnes systématiques d'information et de sensibilisation.

L'installation d'une résidence de deux, trois bénéficiaires entraîne moins d'opposition que la venue d'un foyer de groupe de six bénéficiaires ou plus; une majorité des C.A.R. interrogés utilisent principalement de petites unités résidentielles et de ce fait, ressentent moins de résistance provenant de la communauté.

Une autre difficulté de parcours a trait à l'intégration des bénéficiaires ayant des troubles de comportement. Ce type de clients est plus difficile à insérer et intégrer socialement; certains d'entre eux présentent des problèmes psychiatriques. De façon générale, ces bénéficiaires ont une déficience intellectuelle légère. Certains C.A.R. recherchent des solutions plus adaptées aux problèmes de cette clientèle, mais il semble que cela nécessite temps, énergie et ressources. Il s'agit toutefois d'une très faible proportion de la clientèle (3, 4 % des bénéficiaires). C'est surtout parmi cette clientèle que se situeraient les cas d'échecs et de retours en milieu institutionnel.

D'autres difficultés ont été soulignées plus spécifiquement: le manque de qualification du personnel, les contraintes budgétaires, la faiblesse des ateliers de travail et des solutions au niveau professionnel, le manque d'appui du Ministère lorsque les médias diffusent des nouvelles négatives, le rôle plus exigeant du personnel, une plus grande résistance à l'insertion des bénéficiaires ayant une déficience profonde et d'autres déficiences associées, les multiples problèmes pratiques à résoudre pour ces bénéficiaires.

4.3 Éléments facilitant l'actualisation de cette opération

Les entrevues ont permis de dégager les éléments perçus comme aidant au succès de l'opération. Quatre thèmes ressortent plus particulièrement.

Le premier point a trait au respect des besoins des bénéficiaires. Trois C.A.R. soulignent le rôle fondamental de cet élément. Le respect des besoins des bénéficiaires implique premièrement leur participation - en autant que possible - dans l'élaboration du plan de service, de même que la participation des parents ou des personnes significatives. Ce respect signifie également qu'un suivi doit être donné aux bénéficiaires insérés dans la communauté; cela suppose qu'on ne laisse pas un bénéficiaire conquérir seul son autonomie, mais qu'on l'accompagne et on lui offre des services en fonction de ses besoins particuliers.

Le deuxième élément a trait à la motivation et la participation du personnel. Trois C.A.R. soulignent l'importance primordiale de cet élément pour le succès du processus. La conviction du personnel est importante étant donné ses relations fréquentes avec les bénéficiaires. Le succès se remporte sur le terrain par l'équipe d'intervenants directs, par leur disponibilité, leur conscience des dangers et la qualité de leur présence auprès des bénéficiaires. Un personnel convaincu assure une poursuite plus efficace et plus rapide des objectifs visés; cette motivation se traduit dans une foule de petits gestes quotidiens. La collaboration du personnel est liée notamment à une participation active à des comités conjoints.

Le troisième point porte sur le fait qu'il n'y a pas de solutions magiques et faciles et qu'il s'agit plutôt d'une question de persévérance et de fermeté dans la poursuite de l'opération d'insertion et d'intégration sociale des bénéficiaires. Trois C.A.R. sur cinq soulignent ce point. D'après eux, il faut être vraiment décidé à mener ce projet à terme.

Un quatrième élément se rapporte à la présence d'une attitude de souplesse et de créativité. Trois C.A.R. perçoivent qu'une telle attitude contribue à rendre plus aisé l'ensemble de la démarche. Cette attitude permet à la fois d'amoindrir les entraves mais aussi de profiter au maximum des choix qui se présentent et de leur à propos. Elle est un atout intéressant parce qu'elle permet de ne

pas s'enfermer dans un plan précis, de savoir profiter du dynamisme du processus, d'avoir l'esprit ouvert dans la recherche de solutions aux obstacles à affronter et de démontrer une souplesse de gestion tout au long du déroulement de l'opération.

D'autres éléments sont mentionnés comme pouvant faciliter un tel processus: l'information et la sensibilisation des partenaires, et si possible, leur collaboration (2 C.A.R.), la foi en des valeurs de bases (1 C.A.R.) et la responsabilité individuelle de chaque employé (1 C.A.R.).

En plus de ces divers éléments aidant le processus dans son ensemble, des moyens plus spécifiques ont été mentionnés. Ceux-ci se rapportent à l'actualisation de l'intégration sociale des bénéficiaires. D'après quatre des C.A.R. interviewés, le moyen par excellence de réaliser cet objectif est l'individualisation des services. L'examen des besoins d'un individu, de ses potentialités et de ses limites est l'élément de base. Cet examen permet de préciser les attentes que l'on peut avoir à l'égard de chacun des bénéficiaires - ce que chacun est susceptible de réaliser en termes de cheminement - et en regard de cela, leurs besoins d'aide et de services. Le plan de service individualisé, et plus particulièrement le plan d'intervention individualisé, sont les instruments qui permettent de réaliser la personnalisation des services.

4.4 Synthèse des résultats

Un premier élément prioritaire se dégage des entrevues: en amorçant l'opération d'intégration sociale des bénéficiaires, les C.A.R. ont développé et de plus en plus largement utilisé une approche individualisée basée sur les besoins des bénéficiaires. Cette approche se révèle comme l'instrument primordial de l'intégration sociale des bénéficiaires.

La sortie des bénéficiaires et l'approche individualisée ont entraîné une série de modifications relativement importantes dans les secteurs suivants:

- les outils d'intervention;
- les services offerts en résidence;
- les tâches effectuées par le personnel;
- l'organisation et les façons même de gérer les ressources humaines.

Les grandes difficultés auxquelles on s'est heurté au cours de ce processus sont le manque de collaboration des différents partenaires du réseau et la difficulté de respecter l'ensemble des normes actuelles. Ce dernier facteur pourrait même être nuisible à l'actualisation de la souplesse et de la créativité, éléments facilitant l'ensemble du processus.

D'autres difficultés sont présentes mais elles sont perçues comme des obstacles de parcours plutôt que comme des problèmes majeurs. Il s'agit de la non-acceptation au début du processus par les intervenants directs, de la réaction négative de certaines communautés et de l'intégration des bénéficiaires ayant des troubles de comportement.

Quant à la démarche dans son ensemble, elle serait facilitée par le respect des besoins des bénéficiaires, par la motivation et la participation du personnel, par la persévérance et la fermeté dans la poursuite de l'opération, et enfin par la souplesse et la créativité.

Jusqu'à présent, les personnes responsables font un bilan positif du déroulement de l'opération même si elle n'est pas complètement achevée. D'après eux, l'intégration sociale des personnes reste à compléter.

5. RÉSULTATS DES RENCONTRES DE GROUPES NOMINAUX

Cette section présente les résultats des rencontres de groupe, effectuées avec la technique du groupe nominal. Une description de la technique utilisée et du traitement des données est d'abord présentée. Suit pour chacune des questions la liste des principaux éléments retenus, de même qu'une synthèse de ceux-ci.

5.1 Description de la technique utilisée et du traitement des données

Trois questions ont d'abord été élaborées portant sur les principales contraintes ou difficultés rencontrées, sur les éléments à modifier s'il y avait reprise du processus et enfin, sur les principaux éléments aidants. Ces questions ont été pré testées. Des rencontres ont par la suite eu lieu avec un groupe de 6 à 8 personnes pour chacun des centres collaborateurs. La composition de ces groupes est expliquée au chapitre 3.

Les trois questions ont été soumises successivement à chacun des groupes. La technique suivante a été suivie pour chacune des questions:

- travail individuel visant à identifier un maximum de 5 éléments de réponse;

- énoncé des éléments par chacun et inscription sur de grandes feuilles;

- période de clarification et de regroupement de ces éléments;

- vote individuel pour déterminer l'ordre des priorités dans l'ensemble des éléments, sur une échelle de 1 à 5;

- compilation et affichage des résultats.

Un pourcentage a ensuite été établi pour chacun des éléments, en additionnant le nombre de points recueillis pour chacun d'eux, en rapport avec le maximum de points possibles selon le nombre de participants. Par exemple, un élément ayant recueilli 20 points dans un groupe de 8 personnes a été coté à 50 %.

Tous les éléments ayant obtenu un pourcentage de 20 % et plus ont été retenus. Ces éléments sont énumérés dans les sections suivantes, pour chacune des questions, par ordre décroissant des pourcentages obtenus dans les différents groupes. Par la suite, tous les éléments ont été regroupés dans 4 ou 5 catégories.

5.2 Les éléments contraignants

Question nominale:

Quels sont les principaux éléments contraignants (au maximum 5) que vous avez rencontrés dans le passé, ou que vous rencontrez actuellement, relativement au processus d'insertion et d'intégration sociale de la clientèle?

Éléments ayant obtenu une cote de 20 % et plus:

1. Les préjugés, de manière générale; (60 %)

2. Les lois et règlements du M.S.S.S. qui ne sont pas adaptés au processus d'intégration et une certaine lenteur administrative; (57 %)

3. Trop de lois et de restrictions administratives; (52,5 %)

4. Les différentes perceptions des besoins de la personne; (50 %)

5. Les résistances individuelles relatives aux perceptions qu'ont les employés, la société, la famille et les professionnels face à la clientèle; (48 %)

6. Les volontés corporatives différentes en rapport au pouvoir (partage du pouvoir entre les établissements, soit C.S.S., C.L.S.C., école, etc,); (36,7 %)

7. La non-participation des partenaires publics (C.L.S.C., centres hospitaliers, etc.) lors de la sortie des bénéficiaires; (34,3 %)

8. La période de transition inadéquate en termes de temps et de ressources; (34,3 %)

9. L'absence d'un minimum de consensus philosophique; (34,3 %)

10. Divergence dans la compréhension des concepts de la part des organismes publics, d'où les différentes orientations de la clientèle; (34,3 %)

11. Peurs concernant la sécurité de la clientèle et la qualité des services dans la communauté; (33,3 %)

12. Le manque de soutien financier de la part de Travail-Québec pour les clients; (32 %)

13. Le manque d'ateliers de travail; (32 %)

14. La formation du personnel qui doit être différente à l'externe; (28,6 %)

15. L'absence de budget de transition; (28,6 %)

16. Le manque de sensibilisation des différents partenaires de la communauté (centres hospitaliers, corps policier, etc.); (28 %)

17. L'intégration dans les domaines du loisir et des relations sociales; (27,5 %)

18. Le manque de disponibilité des ressources des partenaires et le manque de résidences; (26 %)

19. L'ignorance de la part de la population; (25,7 %)

20. La diversité de la clientèle; (25,7 %)

21. L'absence de suivi des étapes du processus dans son ensemble; (22,9 %)

22. Le manque de services de transport; (22,5 %)

Regroupement:

15 des 22 éléments ont été regroupés dans 4 grandes catégories:

A. Le trop grand nombre de lois, de règlements, de critères et de normes administratives et une mauvaise adaptation de celles-ci.
   - Numéro des éléments regroupés: 2 et 3.
   - Moyenne des pourcentages: 55,25 %

B. Les préjugés et perceptions négatives de la part de la population ou des différents participants.
   - Numéro des éléments regroupés: 1, 5 et 19.
   - Moyenne des pourcentages: 44,5 %.

C. Le manque de collaboration et de concertation des organismes du réseau et de la communauté.
   - Numéro des éléments regroupés: 6, 7,10, 12 et 16.
   - Moyenne des pourcentages: 33 %

D. Le manque de ressources financières et de différents types de services à la clientèle.
   - Numéro des éléments regroupés: 8, 13, 15, 18 et 22.
   - Moyenne des pourcentages: 28,5 %

5.3 Éléments à modifier

Question nominale:

Si vous aviez à répéter l'opération, quels seraient les principaux éléments (au maximum 5) que vous modifieriez?

Liste des éléments ayant obtenu une cote de 20 % et plus:

1. Éliminer les foyers de groupe afin de ne pas dépasser trois personnes par résidence (deux clients et une personne non handicapée); (80 %)

2. Accentuer la formation des familles d'accueil et du personnel; (76,7 %)

3. Sensibiliser davantage la population au sujet des étapes, des ressources et des personnes handicapées; (72,5%)

4. Éviter les stages intermédiaires, ce qui permettrait de recourir directement aux familles d'accueil sans passer par les foyers de groupe; (70 %)

5. Prévoir un budget de transition; (57,5 %)

6. Assurer une meilleure concertation avec le M.S.S.S. et les différents organismes publics et parapublics sur les rôles à jouer; (54,3 %)

7. Augmenter et diversifier dès le départ les services directs et intégrés; (50 %)

8. Permettre une participation plus active des parents; (46 %)

9. Établir en premier lieu des contacts avec les directions des différents organismes en cause; (42,5 %)

10. Prendre le temps de donner plus d'information au public intéressé; (40 %)

11. Accentuer l'implication des parents, expliquer les priorités; (40 %)

12. Établir un nouveau système d'ateliers de travail afin de favoriser un travail varié, en fonction des ressources de l'environnement; (40 %)

13. Établir un système de communication efficace et rapide au sein des C.A.R.; (33,3 %)

14. Accélérer et augmenter la sensibilisation du personnel, notamment sur les étapes et les ressources engagées dans le processus; (27,5 %)

15. Faire participer le réseau scolaire depuis le bas âge jusqu'à l'âge adulte (l'école doit expliquer au parent que la personne déficiente intellectuellement n'est pas un éternel enfant); (24 %)

16. Faire l'entraînement du personnel pour qu'il puisse mieux voir son rôle envers la clientèle, rééduquer sa pensée; (24 %)

17. Favoriser une plus grande stabilité des intervenants (milieu de vie, clinique) afin d'avoir une continuité des apprentissages; (29,9 %)

18. Assurer une permanence de deux intervenants de sexe différent dans les foyers de groupe; (22,9 %)

19. Mettre l'accent sur des interventions de type préventif plutôt que curatif; (22,9 %)

20. Assurer une continuité dans la transmission des valeurs lors de la formation; (20 %)

21. Négocier plus tôt avec le syndicat, les programmes de formation du personnel en fonction de l'intégration; (20 %)

22. Commencer par retirer d'abord des institutions la clientèle multi-handicapée. (20 %)

Regroupement:

16 des 22 éléments ont été regroupés en quatre catégories:

A. Éviter les formules de groupe de plus de 3 personnes et les stages intermédiaires.
   - Numéro des éléments regroupés: 1 et 4.
   - Moyenne des pourcentages: 75 %

B. Augmenter et diversifier les ressources disponibles.
   - Numéro des éléments regroupés: 5, 7 et 12
   - Moyenne des pourcentages: 49,1 %

D. Une plus grande participation des différents acteurs, dont les parents et les intervenants des différents réseaux, et une meilleure concertation entre eux.
   - Numéro des éléments regroupés: 6, 8, 11 et 15
   - Moyenne des pourcentages: 41 %

C. Accentuer les programmes d'information, de sensibilisation et de formation aux différents participants, dont principalement le personnel et la population en général.
   - Numéro des éléments regroupés: 2, 3, 10, 14, 16, 20 et 21.
   - Moyenne des pourcentages: 40,1 %

5.4 Les éléments aidants

Question nominale:

Quelles sont actuellement les cinq principales activités, en termes de services directs (à la personne) et indirects (à la famille, à l'environnement) de programmes de jour et résidentiels, qui favorisent le plus l'insertion et l'intégration sociale de la clientèle provenant de votre établissement?

Éléments ayant obtenu une cote de 20 % et plus:

1. L'approche du plan de service individualisé; (73,3 %)

2. Les supports actifs aux familles et aux clients et un suivi régulier; (60 %)

3. La mise en place de ressources de jour et d'occupations de jour (S.A.H.T., C.T.A., centre de jour); (55 %)

4. La possibilité d'exercer des rôles valorisés dans la société; (48 %)

5. Le plan d'intervention individualisé avec le client lui-même, la famille et les intervenants; (45,7 %)

6. Les services de réinsertion et d'intégration sociale; (45 %)

7. L'utilisation des services de la communauté; (40 %)

8. Un système de courtier et d'achat de services; (36 %)

9. L'implication de l'environnement, réseau de support; (36 %)

10. Les activités de loisirs; (35 %)

11. La mise sur pied d'un plan de services individualisé et l'acquisition de comportements sociaux appropriés; (35 %)

12. Le suivi éducatif à domicile; (33 %)

13. La sensibilisation de la communauté et des partenaires du réseau; (33,3 %)

14. L'aide dans l'obtention de ressources matérielles, financières et humaines; (32,5 %)

15. La stabilité des familles d'accueil et de réadaptation; (32,5 %)

16. La formation du personnel; (32,5 %)

17. La volonté du C.A.R. d'impliquer les services publics et les partenaires sociaux; (28,6 %)

18. Les programmes spécialisés et continus (enfants, adolescents, adultes); (28,6 %)

19. L'intégration, par la formule de plateaux de travail, de personnes handicapées et de personnes non handicapées; (28 %)

20. La possibilité pour le bénéficiaire de faire ses expériences même s'il doit en subir les conséquences (prendre des risques); (28 %)

21. Privilégier des valeurs communes dans l'organisation; (26,6 %)

22. Mettre un accent plus particulier sur la santé physique, la démédicalisation et les activités physiques; (25,7 %)

23. Les activités de loisirs dans la communauté; (22,9 %)

24. La sensibilisation du milieu environnant immédiat (dépanneur, voisin); (22,9 %)

25. Les services aux clients sévèrement handicapés (résidence de groupe, centres de jour); (22,5 %)

26. Intégrer les personnes significatives lors de l'élaboration du plan de services; (20 %).

Regroupement:

17 des 26 éléments ont été regroupés en 5 catégories:

A. L'élaboration de plans de service individualisés.
   - Numéro des éléments regroupés: 1, 5 et 11.
   - Moyenne des pourcentages: 51,3 %

B. Le support et le suivi à domicile.
   - Numéro des éléments regroupés: 2 et 12.
   - Moyenne des pourcentages: 46,5 %

C. La disponibilité de différentes ressources pour faciliter l'intégration sociale.
   - Numéro des éléments regroupés: 3, 6, 14 et 25.
   - Moyenne des pourcentages: 37,5 %.

D. La sensibilisation, l'utilisation et l'engagement des partenaires du réseau et de l'environnement.
   - Numéro des éléments regroupés: 7, 9, 13, 17 et 24.
   - Moyenne des pourcentages: 32,1 %

E. Les activités et les services de loisirs.
   - Numéro des éléments regroupés: 10 et 23.
   - Moyenne des pourcentages: 28,9 %.

5.5 Synthèse des résultats

Certains thèmes ressortent systématiquement, indépendamment des questions. Par exemple, deux éléments majeurs reviennent dans le cas des trois questions, soit comme élément contraignant, comme élément à modifier ou comme facteur aidant. Cela peut sembler contradictoire à première vue, mais si l'on y regarde de plus près, cela ne fait que démontrer leur importance majeure.

Le thème qui revient avec le plus d'insistance et de constance, quels que soient les organismes consultés et la question considérée, est celui de la collaboration et de la participation des multiples organismes et services, tant du réseau des affaires sociales que de la communauté en général. On identifie d'une part que les efforts de sensibilisation et d'implication de ces différents partenaires ont été dans certains cas un élément aidant majeur. D'autre part, on considère néanmoins que les difficultés de collaboration et de concertation de ces différents organismes ont été l'un des éléments contraignants importants dans le processus d'intégration et qu'il faudrait, à cet égard, mettre encore beaucoup plus d'énergie sur la réalisation de cet objectif dans une hypothèse de poursuite ou de reprise du processus d'intégration sociale.

L'autre thème majeur que l'on retrouve de façon constante indépendamment de la question est la disponibilité et la diversité des ressources pour réaliser le processus d'intégration. On considère d'une part, que la mise en place de ressources de jour (S.A.H.T., C.T.A., etc.,), et de différents services d'intégration sociale, que la disponibilité de ressources matérielles, financières et humaines de même que l'existence de familles d'accueil stables et de ressources résidentielles pour les clientèles sévèrement handicapées, ont été parmi les éléments positifs fort importants. D'autre part, on considère que le manque de

ressources et de budgets de transition de même que le manque d'ateliers de travail et de service de transport ont été des éléments contraignants et qu'il faudrait mettre encore plus d'énergie de ce côté dans l'éventualité d'une reprise du processus.

Un autre thème ressort très clairement à la fois comme élément contraignant et comme élément à modifier. Il s'agit des préjugés ou des perceptions négatives de la population en général et des différents protagonistes. On considère qu'il serait fort important d'accentuer encore plus les programmes d'information, de sensibilisation et de formation de ces différents participants, dont entre autres le personnel mais aussi la population en général.

Quelques autres éléments se dégagent des réponses à chacune des questions. Du côté des éléments contraignants, l'existence et l'inadaptation d'un trop grand nombre de lois, de règlements et de normes administratives, est nettement identifiée comme un problème majeur. Pour ce qui est des éléments à modifier, on propose d'éviter les formules de groupe de plus de trois personnes et le plus possible les stages intermédiaires d'intégration pour favoriser une intégration maximale rapide en ajustant l'intensité du soutien nécessaire. Finalement, deux autres éléments aidants sont explicitement identifiés: l'élaboration et l'utilisation d'un plan de services individualisé et la mise sur pied d'un système de soutien et de suivi intensif et régulier à domicile et dans les familles d'accueil.

6. PRÉCISIONS SUR LES PRINCIPALES PROBLÉMATIQUES ET SUR LES MOYENS D'ACTION POUR AMÉLIORER LE PROCESSUS

Un document fut élaboré à l'automne 1987 relatant essentiellement les résultats des deux premières étapes de la recherche. Il fut envoyé aux interlocuteurs des cinq C.A.R., soit le directeur général ou le directeur des services professionnels. Cet envoi était accompagné d'une convocation à une réunion ultérieure dont le but était d'abord de valider les éléments ressortis dans les deux étapes de recherche précédentes, mais surtout d'approfondir la nature de certaines problématiques déjà mentionnées et d'identifier des moyens d'action concrets pour améliorer le processus.

Six thèmes ont été soumis à la discussion. Ils ont été choisis parmi les principales problématiques identifiées dans les deux premières étapes de la recherche comme étant ceux qui exigeaient le plus de clarification et susceptibles de susciter des actions concrètes d'amélioration. Ce sont les six thèmes suivants:

- les contraintes découlant des lois, des règlements et des conventions collectives;

- les problèmes de collaboration et de concertation avec les autres organismes du réseau;

- l'acceptation des personnes ayant une déficience intellectuelle par la communauté;

- la remise en question des foyers de groupe et des stages intermédiaires;

- le manque de disponibilité et de diversité des activités de jour;

- la planification du processus dans son ensemble;

Cette réunion, à laquelle nos interlocuteurs s'étaient manifestement très bien préparés, a été enregistrée. Une analyse du contenu a été réalisée et l'essentiel des éléments recueillis se retrouve ci-dessous.

6.1 La planification du processus dans son ensemble

Nos interlocuteurs insistent fortement sur la nécessité de laisser place à beaucoup de souplesse pour la réalisation du processus. Il semble, selon leurs expériences, qu'il soit très important de pouvoir faire preuve d'initiatives et surtout de savoir profiter des possibilités qui se présentent en cours de route. On manifeste donc certaines craintes face à l'établissement d'un plan général qui encadrerait de façon trop rigide les établissements dans leur réalisation de l'opération.

Pour ce qui est de l'intégration des personnes, on considère qu'elle doit se faire essentiellement à partir des plans de services individualisés, et non pas en fonction de groupes de personnes. Par contre, l'opération qui demande le plus de planification est la fermeture comme telle de l'institution. Il faut alors prévoir le recyclage et le changement de tâches de plusieurs membres du personnel comme les cuisiniers, les préposés à l'entretien et autres. Il faut aussi prévoir des changements majeurs de fonctionnement et l'utilisation des ressources matérielles qui ne sont plus nécessaires. C'est donc une opération très complexe qui doit être planifiée minutieusement.

On mentionne aussi qu'il est important pour les centres de se munir de certains mécanismes sécurisant au cours du processus d'intégration. Il est nécessaire, par exemple, de faire l'évaluation régulière du développement et du bien-être des clients. C'est un élément majeur pour se donner confiance et pour faire les réajustements nécessaires.

On insiste aussi beaucoup sur la nécessité d'apporter un soutien aux centres qui entreprennent cette opération, par exemple par la formation d'un groupe d'experts composé de personnes ayant une bonne expérience et expertise dans le domaine, personnes ayant la responsabilité de superviser et de conseiller les responsables.

On propose aussi de créer des incitatifs financiers à l'intégration sociale. On pourrait, par exemple, enlever un pourcentage du budget sur une base annuelle aux centres qui n'ont pas réussi une performance suffisante dans ce sens, et

transférer ces sommes à d'autres qui procèdent de façon plus satisfaisante ou encore à d'autres ressources de la région comme les C.L.S.C. ou des ressources communautaires.

6.2 Les contraintes découlant des lois, des règlements, des conventions collectives

Ce type de contraintes avait été soulevé à plusieurs reprises dans les étapes antérieures, mais sans beaucoup de précisions ni d'exemples. Cette rencontre a donc permis d'aller beaucoup plus loin dans l'explication de ces différentes contraintes et a permis d'identifier certaines solutions possibles. Nous constatons que celles-ci sont diversifiées et concernent plusieurs intervenants.

Nos interlocuteurs insistent sur la principale raison pour laquelle ils souhaitent tellement que ces problèmes soient résolus. L'ensemble de ces irritants fait en sorte que les centres doivent souvent contourner ou faire des entorses à certaines normes ou règlements afin de pouvoir agir efficacement. Plusieurs ont peur que cela puisse servir de prétexte à certaines personnes pour refuser d'aller de l'avant dans la réinsertion de la clientèle ou encore pour ralentir le processus.

6.2.1 La réglementation du M.S.S.S. concernant les C.A.R.

Il semble que la réglementation du Ministère concernant les centres d'accueil cause des problèmes. Selon la Loi 48, les centres d'accueil ne peuvent acheter de maisons ou louer d'appartements sans une procédure longue et complexe d'approbation par le C.R.S.S.S. Dans la grande majorité des cas, les C.A.R. contournent le problème, soit en faisant louer les appartements par les bénéficiaires eux-mêmes, soit en procédant par l'intermédiaire d'une fondation ou d'un autre organisme.

Cette situation crée des ambiguités et certaines irrégularités dans le statut des bénéficiaires par rapport au centre d'accueil. Il arrive en effet que l'on doit accorder un statut "d'inscrit" à des personnes, parce qu'elles ne vivent pas dans une ressource appartenant au centre d'accueil, alors qu'elles reçoivent des services correspondant nettement au statut "d'admis". En principe, les

personnes ayant un statut "d'inscrit" reçoivent des services plutôt légers ou de "suivi" alors que les personnes en question reçoivent des services intensifs d'encadrement et de support sur une base permanente.

Il y a par contre un grand nombre de clients nécessitant des services que sur une base très occasionnelle. On considère que ces clients devraient avoir un statut "d'enregistré" comme c'est la pratique dans les C.L.S.C. ou dans les centres hospitaliers. La réglementation ne prévoit pas ce statut pour les C.A.R.. Le statut "d'inscrit" implique de nombreuses obligations pour le dossier du bénéficiaire: élaboration et révision d'un plan d'intervention, inscription de nombreux articles au dossier prévu à l'article 55 de la réglementation, et autres. Ces obligations sont souvent peu utiles et non respectées.

De plus, on souhaite vivement qu'il soit clairement établi qu'il est possible pour les C.A.R. de gérer des ressources de type "famille d'accueil" sans qu'ils doivent nécessairement passer par les C.S.S.. Un grand nombre de ressources actuelles, parmi les plus intéressantes, ne correspondent pas aux descriptions actuellement inscrites dans la réglementation.

Il est donc suggéré d'entreprendre rapidement une révision de la réglementation dans le sens d'une diminution, et d'une adaptation au contexte de vie dans la société.

6.2.2 Révision des conventions collectives

Les conventions collectives en vigueur sont essentiellement conçues en fonction du milieu institutionnel. Nos interlocuteurs considèrent qu'il est très important, à moyen terme, de réviser entièrement ces conventions collectives en vue d'un fonctionnement plus harmonieux dans un contexte d'intégration dans le milieu. On souhaite surtout que les changements aillent dans le sens d'une plus grande flexibilité dans les descriptions de tâches et d'une plus grande mobilité géographique et horaire. On souhaite aussi qu'il y ait un plus grand nombre de clauses pouvant faire l'objet d'ententes locales pour permettre plus de souplesse et de marge de manoeuvre selon la réalité de chaque centre. Une plus grande liberté pour l'engagement de contractuels faciliterait également le fonctionnement de ces ressources.

De façon plus spécifique, on voudrait que dans les conventions collectives actuelles, le mot "recyclage" soit remplacé par l'expression "mise à jour". Il semble qu'avec la notion de "recyclage", une partie importante des sommes prévues dans les conventions collectives peuvent être utilisées uniquement pour envoyer quelques individus, par ordre d'ancienneté, suivre des cours intensifs pendant quelques semaines sur des sujets spécifiques. Ça ne permet pas, à moins que le syndicat ne soit d'accord, de financer des sessions de formation générale pour des groupes complets d'employés. C'est pourtant ce qui est le plus nécessaire dans un contexte d'intégration sociale.

6.2.3 Modifications à la Loi sur la curatelle

Certains bénéficiaires intégrés dans la communauté ont des problèmes d'accès à des services spécialisés comme par exemple l'anesthésie pour des services dentaires. Il y a des médecins qui refusent d'accorder ces services spécialisés parce qu'ils considèrent que les personnes ne peuvent donner un consentement éclairé. Ils exigent la signature d'un curateur. Ce problème se présentait moins souvent en milieu institutionnel, la signature d'une personne responsable étant alors acceptée.

Il va sans dire que la mise en curatelle de ces personnes va à l'encontre de l'orientation ayant prévalu à leur réinsertion dans la société. On en fait ainsi des enfants au point de vue légal et on leur enlève plusieurs droits, dont le droit de vote. Il apparaît très important de poursuivre rapidement la révision de la Loi sur la curatelle actuellement en cours.

6.2.4 Les actes réservés

Le fait que certains actes soient réservés à certains types de professionnels cause des problèmes dans un contexte d'intégration sociale. L'exemple le plus flagrant est celui de la distribution des médicaments. Selon la réglementation, la distribution des médicaments doit être faite par un infirmier ou une infirmière. Or, plusieurs ressources intégrées à la communauté emploient des préposés et des préposées ou des éducateurs et des éducatrices qui ne peuvent légalement procéder à cette distribution. Ces personnes le font quand même la plupart du temps, mais elles pourraient refuser de le faire et elles prennent certains risques. Par contre, l'application de cette réglementation aurait des impacts

organisationnels et budgétaires importants. Il faut donc prendre des mesures pour résoudre ce problème.

6.3 Les problèmes de collaboration et de concertation avec les autres organismes du réseau

Les difficultés de collaboration avec les autres ressources, particulièrement les C.S.S. et les C.L.S.C., ont été mentionnées à de nombreuses reprises tout au long de la recherche.

Différents facteurs sont soulevés pour expliquer cette situation. À la base, il y a dans ces organismes deux logiques différentes. Les C.L.S.C. et les C.S.S. ont des mandats généraux à l'égard de plusieurs clientèles définies principalement par types de services. Par contre, les centres de réadaptation ont un mandat pour une clientèle spécifique, et une large gamme de services. Traditionnellement, les C.A.R. ont offert pratiquement l'ensemble des services à la population des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'insertion de cette clientèle fait en sorte que les C.A.R. offrent des services analogues à ceux que les autres établissements offrent à d'autres clientèles.

On est aussi très conscient que les ressources multi-clientèles ont des budgets très limités compte tenu de l'ensemble des demandes. Selon une certaine logique, l'intégration des personnes dans la communauté pourrait s'accompagner de transfert de ressources humaines et financières des C.A.R. vers les établissements multi-clientèles. Ceux-ci pourraient alors répondre à une partie des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Nos interlocuteurs ont des positions partagées sur ce délicat problème. D'une part, on manifeste beaucoup de réticence à transférer des ressources dans les établissements multi-clientèles. Il y a beaucoup de craintes, souvent basées sur de mauvaises expériences, que les ressources transférées soient noyées dans l'ensemble. Plusieurs autres groupes mieux organisés ou situations plus spectaculaires, comme les urgences dans les hôpitaux, la direction de la protection de la jeunesse, les personnes ayant une déficience physique, peuvent faire en sorte que les ressources transférées des C.A.R. soient détournées et que la clientèle ayant une déficience intellectuelle soit négligée à moyen terme.

D'autre part, on est conscient des conséquences négatives éventuelles si les C.A.R. gardent à long terme le contrôle de tous les services. Cela peut devenir une limite à l'intégration réelle des personnes.

Quelques solutions sont proposées. On mentionne qu'il y a déjà plusieurs expériences positives de collaboration particulièrement dans les écoles et dans les garderies, collaboration souvent soutenue par l'O.P.H.Q.. Nos interlocuteurs ont une grande confiance dans l'orientation du "cadre de référence" du M.S.S.S. favorisant l'élaboration de plans régionaux d'organisation de services. D'ailleurs, il y a déjà eu des expériences en ce sens dans certaines régions qui se sont avérées très fructueuses. On pense aussi qu'il faudrait développer de façon progressive des projets pilotes de collaboration par rapport à un ensemble de situations précises. On ne peut donc que se donner des moyens de construire graduellement un partenariat des différentes ressources publiques et communautaires. Il ne semble pas y avoir de solutions rapides et globales.

6.4 L'acceptation par la communauté des personnes ayant une déficience intellectuelle

À la suite de leurs expériences, nos interlocuteurs ont des opinions très précises sur les meilleurs moyens de favoriser l'acceptation de différentes ressources par les communautés environnantes. Cela confirme et précise ce qui avait déjà été dit auparavant.

On croit d'abord qu'il faut éviter de faire de la publicité ou de l'information officielle dans un quartier où l'on veut intégrer une famille d'accueil ou un foyer de groupe ou tout autre type de ressources. Il vaut mieux pratiquer la politique du fait accompli, quitte à intervenir si des problèmes se manifestent. On est convaincu que la publicité ne fait souvent qu'éveiller des attitudes négatives dans la population. Cette croyance se confirme d'ailleurs de façon régulière dans l'actualité. Par contre, cela n'empêche pas d'informer certaines personnes, comme par exemple des représentants de la municipalité.

Il est aussi très souhaitable de réaliser des campagnes d'information et de sensibilisation générales par différents moyens sur l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, des vidéos que l'on diffuse

dans différents groupes, la participation à des lignes ouvertes, des articles dans les journaux, des napperons de table dans les restaurants, ... On peut faire ces campagnes en même temps que la campagne de financement de l'Association pour l'intégration communautaire, ou s'associer à différentes autres manifestations déjà existantes. En résumé, il est bon de faire des campagnes générales de sensibilisation sur l'intégration, mais pas d'informations précises sur des projets d'intégration à tel endroit, à tel moment.

Nos interlocuteurs proposent aussi plusieurs autres moyens de faciliter l'acceptation par la communauté dont voici les principaux:

- Démarrer des ressources avec le plus petit nombre possible de personnes: une, deux ou au maximum trois.

- Tenir compte des caractéristiques des clients que l'on intègre et faire en sorte de ne pas déranger les voisins. Par exemple, une personne qui crie continuellement ne doit pas être intégrée dans une conciergerie. Il faut donc prendre des mesures très particulières pour le petit pourcentage de personnes susceptibles d'avoir des problèmes de comportement car cela risque de compromettre gravement l'intégration de plusieurs autres personnes.

- On doit absolument éviter des activités de gros groupes, comme par exemple aller jouer aux quilles à 30 ou 40 personnes, ou toute autre manifestation du genre. On défait ainsi dans la population une sensibilisation positive que l'on a mis tant de temps à réaliser.

- Avant et au moment de l'intégration de personnes dans un milieu, on peut assurer des présences individuelles avec un accompagnateur chez différentes ressources du milieu comme le dépanneur, la pharmacie, le marché, le coiffeur, ...

- Il faut toujours être un excellent citoyen corporatif dans le milieu. On doit par exemple bien tondre le gazon, ne pas laisser traîner les journaux, ...

- Il y a avantage à travailler en étroite collaboration avec les associations de parents du milieu qui jouent un rôle multiplicateur dans les milieux en question.

- Il est important de faire des efforts pour s'assurer de l'appui de quelques élites locales.

6.5 La remise en question des foyers de groupe et des stages intermédiaires

Nos interlocuteurs réaffirment d'abord très clairement la nécessité d'éviter complètement le continuum des ressources dans lesquelles les individus transitent selon leur évolution. Cette pratique est néfaste pour des personnes qui ont déjà des problèmes d'adaptation. On considère qu'il faut au contraire intégrer la personne immédiatement dans la ressource la plus adaptée possible, selon l'évaluation de ses possibilités, et ajuster le niveau et le type d'encadrement à son évolution.

La loi du petit nombre est aussi de plus en plus évidente pour tous. On doit viser l'intégration sur une base individuelle, à deux ou au maximum à trois personnes par unité résidentielle. Tous s'entendent sur le fait que la vie en groupe plus important entraîne de nombreux inconvénients, particulièrement avec des personnes qui ont des problèmes de comportement. Cela est dû notamment au fait que ça oblige à fonctionner selon des règles de groupe, ce qui nuit au soutien et à une action individualisée auprès des personnes.

Pour ce qui est de la remise en cause des foyers de groupe, la critique est en réalité plus globale. On remet plutôt en question l'identification d'une gamme de ressources correspondant à des types de supervision et de services requis: appartement supervisé, appartement de transition, chambre et pension, famille d'accueil régulière, spéciale ou de réadaptation, résidence communautaire. On croit qu'il faut plutôt définir le type de service requis, le niveau de continuité et d'intensité des services de même que la durée nécessaire. Tous ces services peuvent se donner soit dans le cadre d'une famille, d'un appartement ou d'une maison. Cela permet d'inventer une infinité de formules possibles sans être encadré dans des types de ressources préalablement définies.

Par contre il est clair pour tous, que la formule de familles ou de couples qui vivent avec des clients de façon continue ne peut absolument pas répondre à tous les besoins. Il reste un besoin pour des types de milieux quels qu'ils soient, où des employés viennent travailler pour un nombre d'heures déterminées. Cela s'applique particulièrement aux personnes qui ont des comportements difficiles à vivre à long terme.

6.6 Le manque de disponibilité et de diversité des activités de jour

Plusieurs précisions ont été apportées sur des problèmes vécus et des solutions possibles dans le domaine des activités de jour.

On mentionne d'abord la nécessité absolue, pour les personnes intégrées dans des ressources résidentielles, d'accéder à des activités de jour. Sans cela, le processus d'intégration est fortement menacé. S'il n'y en a pas, il faut donc en créer.

Par contre, nos interlocuteurs remettent en question les services d'apprentissage aux habitudes de travail (S.A.H.T.). Pour eux, ce n'est pas la formule idéale, et encore moins une formule appropriée pour tout le monde. Elle semble particulièrement mal adaptée aux personnes ayant des limitations très importantes et aussi pour celles qui ont un âge déjà assez avancé. On considère que très souvent, les S.A.H.T. préparent les personnes pour des choses qu'elles ne feront probablement jamais. On ne les prépare pas pour un type de travail comme tel, ce qui vide souvent le processus de son sens. Les statistiques prouvent d'ailleurs qu'un très petit nombre de personnes quittent réellement ces milieux. On affirme même qu'après avoir retiré les personnes des institutions au niveau résidentiel, il faut recommencer au niveau des activités de jour, donc "dé-SAHT-iser".

On considère qu'il faut d'abord consacrer des énergies afin de trouver des activités de travail ou d'apprentissage directement dans la communauté, avec l'aide possible de différents programmes de subvention. On est convaincu qu'il est ainsi possible de trouver une diversité d'activités dans l'industrie, dans le secteur des services, dans des centres de travail adapté. Il est préférable ici aussi d'évaluer au départ les possibilités de la personne et de minimiser les transitions d'un milieu à l'autre.

D'autre part, plusieurs remettent en question l'encadrement continuel des personnes dans des programmes d'apprentissage intensifs où l'on tente pendant des années d'apprendre des choses à des personnes qui ne le peuvent pas. Plusieurs plaident pour qu'on en arrive à mieux respecter les limites et les différences des personnes.

Dans cette perspective, on croit qu'il faut développer de nouveaux types de programmes ou de ressources axés sur l'animation et le bien-être des personnes. Quelques C.A.R. ont d'ailleurs déjà commencé à mettre sur pied des centres de développement ou d'animation pour des clientèles plus sévèrement handicapées. Ces centres ne signifient pas nécessairement (c'est même préférable) un lieu physique comme tel. Ce sont plutôt des ressources humaines mobiles qui sont responsables d'animer des activités dans différents milieux: faire des sorties avec les personnes, pratiquer un sport, écouter de la musique, aller au cinéma, faire un pique-nique, préparer de la nourriture, réaliser des activités physiques, prendre des marches, ... On peut aussi réaliser un certain nombre d'activités utiles à la communauté, comme par exemple aller pelleter la patinoire du village, balayer la galerie d'une personne âgée, faire du ménage dans un endroit communautaire. Idéalement, ces formules d'animation peuvent et doivent fonctionner aussi bien le soir et les fins de semaine que le jour. L'idée principale c'est de penser surtout au bien-être et à la stimulation des personnes.

7. CONCLUSION

Cette recherche évaluative de nature qualitative rend compte de l'expérience de cinq C.A.R., telle qu'exprimée par une cinquantaine d'intervenants et d'administrateurs oeuvrant souvent depuis plusieurs années à la réinsertion et à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Il ressort de cette recherche un bon nombre d'actions concrètes dont la réalisation pourrait faciliter le processus de transformation des institutions et d'intégration sociale des personnes. En général, ces actions peuvent être réalisées par des organismes centraux comme le M.S.S.S. ou d'autres ministères, des centrales syndicales, l'O.P.H.Q., les corporations professionnelles, etc, ou encore par des organismes régionaux dont particulièrement les C.R.S.S.S..

Ainsi, la révision de la réglementation régissant les C.A.R. regarde surtout le M.S.S.S.. L'adoption des conventions collectives au contexte d'insertion sociale relève de plusieurs protagonistes dont principalement les centrales syndicales, le Ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère du Travail. Le ministère de la Justice est quant à lui responsable de la Loi sur la curatelle.

La nécessité de développer en priorité des formules de travail et d'apprentissage dans la communauté, ne peut se réaliser sans des actions énergiques de plusieurs organismes: ministère du Travail, ministère de l'Éducation, ministère de l'Industrie et du Commerce, l'O.P.H.Q., certains ministères fédéraux, etc, sans parler de la participation des employeurs en général.

Au niveau régional, les C.R.S.S.S. ont sans aucun doute un rôle important à jouer dans l'amélioration de la collaboration et de la concertation entre les C.A.R., les autres établissements du réseau et les autres organismes participants. Plusieurs moyens sont possibles: création de tables régionales d'organisation de services, mise sur pied de projets communs, nouveaux modes de financement en fonction de clientèles ou de projets précis.

Il est important de noter que plusieurs des actions énumérées pourraient également aider l'intégration d'autres clientèles dont l'autonomie est restreinte en raison d'autres types de déficience: psychique, motrice, sensorielle, organique.

Il ressort aussi de cette étude plusieurs "façons de faire" qui peuvent servir à guider les autres C.A.R. ou organismes engagés ou désireux de s'engager dans ce processus. Essentiellement, ces indications sont liées au développement d'une gamme de ressources déconcentrées, les plus petites possibles, encadrées par un système de soutien intensif et accessible en tout temps.

On souligne aussi les besoins d'ajuster les modes de gestion, de former et de susciter la participation du personnel, d'utiliser de nouveaux outils de travail dont les P.S.I. et les P.I.I. et de développer des attitudes de souplesse et de créativité. Plusieurs des actions proposées peuvent faciliter l'acceptation des personnes par la communauté. On mentionne finalement l'importance de mettre sur pied de nouveaux programmes d'animation et de développement respectant mieux les limites et les différences des personnes.

L'intégration sociale des personnes est un processus complexe qui reste à parachever. Des études sont déjà en cours pour évaluer le degré réel d'intégration de même que la qualité de vie des personnes. Il apparaît clairement que le domaine prioritaire de recherche dans ce secteur au cours des prochaines années se situera dans l'indentification des conditions nécessaires pour assurer une intégration maximale des personnes.

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC, Sélection bibliographique sur l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, Montréal, Direction des services professionnels, 1986, 83 p.

AUBIN G./CENTRE D'ANIMATION, DE DÉVELOPPEMENT ET DE RECHERCHE EN ÉDUCATION, La technique du groupe nominal appliquée à l'analyse locale des programmes de formation, Montréal, CADRE, 1979, 38 p.

BEAUREGARD, Y., "Les politiques d'intégration dans quelques sociétés occidentales: les pays scandinaves, les États-Unis et le Québec" in Apprentissage et Socialisation, 1981, 4, 3: 140-148.

BRUININKS R.H., MEYERS C.E., SIGFORD B.B., LAKIN K.C., "Deinstitutionalization and Community Adjustement of Mentally Retarded People" in American Journal of Mental Deficiency, 1981, 4: 133-134.

DESLAURIERS, J.P., Les méthodes de la recherche qualitative, Montréal, PUQ, 1987, 143 p.

KLEINBERG J., GALLIGAN B., "Effects of Deinstitutionalization on Adaptive Behavior of Mentally Retarded Adults" in American Journal of Mental Deficiency, 1983, 88, 1: 21-27.

LAURENDEAU M.C., BLANCHET A., COSHAN M., Évaluation de l'impact d'un programme de désinstitutionnalisation de personnes vivant avec une déficience mentale, MONTRÉAL, Hôpital Rivière-des-Prairies, 1983, 26 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, À part... égale, L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous, DRUMMONDVILLE, 1984, 350 p.

LAVOIE-ROUX THÉRÈSE, Les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux en regard de l'intégration et de la réintégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1986, 23 p.

Topp J., "Les ressources alternatives pour handicapés intellectuels" in Administration hospitalière et sociale, 1984, vol. XXX, no. 6,: 65-68.

WOLFENSBERGER W., Normalization: The Principle of Normalization in Human Services, Toronto, National Institute on Mental Retardation, 1972, 258 p.

ANNEXE 1

QUELQUES DONNÉES SUR LES CINQ C.A.R. AYANT PARTICIPE A L'ÉTUDE

TABLEAU 1: NOMBRE DE BÉNÉFICIAIRES ADMIS ET DE BÉNÉFICIAIRES INSCRITS DANS LES CINQ CENTRES D'ACCUEIL DE RÉADAPTATION, 1986-1987

		Contrefort	Butters	Savoy	Nor-Val	J.-O. Chénier
Bénéficiaires admis en établissement (internat et foyer de groupe)[1]	Nombre en début d'année (1er avril 1986)	-	117	14	68	336
	Admission durant l'année	-	1	1	3	13
	Sortie durant l'année	-	14	5	1	20
	Décès	-	-	-	-	7
	Nombre à la fin de l'année (31 mars 1987)	-	104	10	70	322
Services externes (bénéficiaires inscrits)	Nombre en début d'année (1er avril 1986)	251	130	79	205	228
	Inscription durant l'année	26	93	77	69	72
	Départ durant l'année	24	12	51	48	58
	Nombre à la fin de l'année (31 mars 1987)	253	211	105	226	242

[1] L'internat est une installation de 10 bénéficiaires et plus et le foyer de groupe, de 9 bénéficiaires et moins.

SOURCE: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Rapport statistique annuel 1986-1987 des centres d'accueil de réadaptation, page 7.

TABLEAU 2: ÂGE ET SEXE DES BÉNÉFICIAIRES ADMIS EN FIN D'ANNÉE (31 MARS 1987) DANS LES CINQ CENTRES D'ACCUEIL DE RÉADAPTATION

		0-6 ans	7-11 ans	12-15 ans	16-17 ans	18 ans et plus	Total
CONTREFORT	H	-	-	-	-	-	-
	F	-	-	-	-	-	-
	T	-	-	-	-	-	-
BUTTERS	H	-	-	-	1	61	62
	F	-	-	-	1	41	42
	T	-	-	-	2	102	104
SAVOY	H	-	-	-	-	9	9
	F	-	-	-	-	1	1
	T	-	-	-	-	10	10
NOR-VAL	H	1	2	8	3	19	33
	F	-	1	4	1	31	37
	T	1	3	12	4	50	70
J.-O. CHÉNIER	H	1	1	12	11	113	138
	F	-	6	19	9	150	184
	T	1	7	31	20	263	322

SOURCE: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Rapport statistique annuel 1986-1987 des centres d'accueil de réadaptation, page 7.

TABLEAU 3: ÂGE ET SEXE DES BÉNÉFICIAIRES INSCRITS EN FIN D'ANNÉE (31 MARS 1987) DANS LES CINQ CENTRES D'ACCUEIL DE READAPTATION

		0-6 ans	7-11 ans	12-15 ans	16-17 ans	18 ans et plus	Total
CONTREFORT	H	-	-	-	-	184	184
	F	-	-	-	-	69	69
	T	-	-	-	-	253	253
BUTTERS	H	41	13	3	1	46	104
	F	20	8	6	1	72	107
	T	61	21	9	2	118	211
SAVOY	H	14	-	1	2	50	67
	F	20	-	1	1	16	38
	T	34	-	2	3	66	105
NOR-VAL	H	17	13	1	2	107	140
	F	9	8	4	1	64	86
	T	26	21	5	3	171	226
J.-O.	H	27	11	3	5	66	112
CHÉNIER	F	18	10	3	4	95	130
	T	45	21	6	9	161	242

SOURCE: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Rapport statistique annuel 1986-1987 des centres d'accueil de réadaptation, page 11.

TABLEAU 4: LIEUX DE RÉSIDENCE DES BÉNÉFICIAIRES INSCRITS AU 31 MARS 1987 DANS LES CINQ CENTRES D'ACCUEIL DE RÉADAPTATION

	Contrefort	Butters	Savoy	Nor-Val	J.-O. Chénier
Centre d'accueil (bénéficiaire admis)	-	-	-	-	-
Résidence ou foyer de groupe	49	-	-	1	-
Famille d'accueil	20	54	39	104	7
Famille naturelle	42	106	45	88	92
Autres milieux résidentiels	140	51	21	33	143
Autres établissements	2	-	-	-	-
TOTAL	253	211	105	226	242

SOURCE: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Rapport statistique annuel 1986-1987 des centres d'accueil de réadaptation, page 11.

TABLEAU 5: NOMBRE DE BÉNÉFICIAIRES INSCRITS À DES PROGRAMMES DE READAPTATION AU 31 MARS 1987

	Contrefort	Butters	Savoy	Nor-Val	J.-O. Chénier
Programme d'assistance éducative à domicile	-	93	89	50	81
Programme d'assistance éducative à la garderie	-	19	-	-	10
Programme d'assistance éducative à l'école	-	42	-	13	43
Programme d'assistance à l'adulte en milieu de vie autonome	253	118	16	163	161
Service d'apprensissage aux habitudes de travail	-	185	71	-	-

SOURCE: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Rapport statistique annuel 1986-1987 des centres d'accueil de réadaptation, page 30.